

# 病気・障害児者家族会等のピア・サポート資源がもたらす 心理的支持効果に関する研究

(教育学研究科心理発達臨床専攻) 岡崎 朱里

(教育学部) 中野 広輔

A study on the psychological support effects of peer-support resources such as  
the associations for the family of people with diseases and disabilities

Akari OKAZAKI and Kosuke NAKANO

(2025年9月1日受付、2025年3月17日受理)

## 1. 緒言

日本の傷病者・障害者福祉は、戦後 GHQ の指示下で制定された生活保護法（1946）、児童福祉法（1947）、身体障害者福祉法（1949）の「福祉三法」に端を発し、現在に至るまで様々な施策が展開されている。

例えば、障害児者の教育機関としては、1878年に設立された京都盲啞院をはじめ、主に視覚や聴覚に障害のある児童を対象とするものを中心に整備が進められた。しかし、制度的な義務化には至らず、当初、障害児は義務教育の対象外とされていた。その後、1947年の教育基本法、学校教育法の制定により、盲学校及び聾学校、養護学校等における就学義務が規定されるなど、障害児に対する教育も学校教育制度の一部として明確に位置付けられた。1960年には精神薄弱者福祉法（知的障害者福祉法）が制定され、

それまで施設への入所は18歳未満に限定されていたところ、18歳以降も入所できるようになるなど、支援の拡充や行政の役割の明確化などが盛り込まれた。1970年には心身障害者対策基本法が制定され、1960年代までに展開された諸施策についての施策の基本が示された。

一方で、我が国における初期の施策の課題として、教育分野における障害児の「分離別学」や、知的障害者の施設入所の増加などに代表される分離型の施策があり、1968年に報告されたWHOの「クラーク勧告」では（国立精神・神経医療研究センター, n.d.）、日本の閉鎖的収容主義的な精神医療のあり方に対する非難が向けられるなど、インクルーシブ教育等を推進する動向に反する形の対策が多いということが挙げられるだろう。

その後も福祉に関する様々な法整備やサービスの

拡充が進められた。1993年には心身障害者対策基本法が改正され、障害者基本法として施行された。障害者基本法では、精神障害者が初めて法律上で疾患（disorder）かつ障害（disability）であると認められ、福祉的な支援の対象となった。また、同法は2004年に改正され、「障害者差別の禁止」が明記された。

また、制定時は努力義務であった障害者計画の作成が、都道府県において義務化された。2004年には発達障害者支援法が施行され、法令上における発達障害の定義が明示された。2006年に障害者自立支援法が施行されると、それまで身体障害、知的障害、精神障害とそれぞれが独立して施策が展開されていたものが一元化されるとともに、障害者が地域社会の中での生活を営むための支援などが盛り込まれた。

上記のように福祉制度が整備されていく過程では、政府や行政の尽力のみではなく、障害児者家族らによる社会運動や支援を希求する声が重要な契機ともなった。例えば、前述の精神薄弱者福祉法（1960）の制定にも、「精神薄弱児育成会」（現「全国手をつなぐ育成会連合会」）の活動が大きな影響を与えた。他にも、1967年の児童福祉法改正では「全国重症心身障害児（者）を守る会」の陳情活動を契機に、重症児施設の法制化や対象年齢拡大が実現した（秋山，2015）。

当事者家族の団体は、その主な構成員から、概して「家族会」と称されることも多い。家族会とは、当事者の家族がお互いを励まし合い、それぞれの目的をもって行政に要望をするなどの社会的な活動を行うもので（全国精神保健福祉会連合会，2022）、ピア・サポート資源の一つでもある。ピア・サポートとは、「ピア（Peer）」＝「仲間」によるサポートのことであり（上地・松浦，2021）、当事者間でのサポート活動や、家族間でのサポート活動として展開されているものを指す。なお、以降本稿においては、当事者家族が活動主体となり、上記家族会の定義に該当する団体を「家族会」と呼称する。

家族会の結成背景には、当事者支援に加え、当事者を支える家族に対する支援ニーズも存在する。そのような家族支援の重要性は、近年の法整備や法改

正においても社会に反映されている。2016年に改正された発達障害者支援法では、「適切な対応をすること等のための情報提供」や、「家族が互いに支え合うための活動の支援」などが新たに追加された。

他にも、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（2021）では、家族の離職防止に係る支援等が示され、当事者やその家族に対する切れ目のない支援が掲げられている。

家族会の効果や機能については、国内外でいくつもの研究報告がなされている。野中ら（2022）は、ひきこもり家族会の所属者を対象に「家族会への期待」と「得られた結果」について調査を実施した。その結果、全ての回答者が家族会から何らかの肯定的な結果を得たと述べたうえで、家族会への期待としては「子どもへの具体的な関わり方を学びたい」が最も高く、得られた結果としては「同じ立場の家族と交流したい」が最も高い傾向にあったとした。すなわち、家族会参加者は、「当事者との具体的な関わり方の獲得」については、当初期待したほどの結果を得ているわけではないことが示された一方で、家族会を通して「経験談を話して心が軽くなったり、心理社会的なサポート資源を得たりする」ことについては、期待以上に得られた結果の方が大きい傾向にあったと示された。その結果から、家族会が家族の感情的側面を支える役割を果たすことによって、家族会への参加維持につながると考察した。

また、相浦・氏森（2007）は、発達障害児の母親を対象とした質問紙調査および半構造化面接を実施し、診断までの期間において利用したサポートの有無や種類、サポートに対する満足度や、欲しいと思っていた援助、有効であった援助などについて尋ねた。その結果、疾病や障害の疑いから診断に至るまでの時期において、母親の心理的過程に特に影響を与えたものは、夫からの心理的サポートや、同じ悩みをもつ母親同士のピア・サポート、専門機関や病院からの実際的サポートであったと示した。特に「最も支えられた人」として、回答者の10人中5人が「同じ悩みをもつ母親からの情緒的サポート」であったと回答したと述べた。また、「母親同士は精神

的にお互い支えあうだけでなく、多くの情報交換がなされていることも明らかになった」とし、母親同士のピア・サポートの役割について示唆した上で、そのようなピア・サポートが得られる場の提供を、臨床家である専門職等が担う必要があると述べた。

以上のように、親同士のピア・サポートについては複数の先行研究においてその有効性が示されており、家族会は親のもつ代表的なピア・サポート資源の一つであると言えるだろう。

一方で、本邦においては特定の疾病、障害における当事者家族を対象とした研究が多く、疾病、障害横断的な視点で検討した報告は少ない。それらの現状を踏まえ、本研究では、異なる属性をもつ2つの団体を対象として、家族会等のピア・サポート資源が当事者家族にもたらす心理的支持効果について、疾病、障害横断的に検討する。本稿では、対照的な特徴を有する二者を対象とすることで、特定の疾病、障害に限定しない、様々な当事者家族に応用し得るサポートについて検証することを目的とする。

## 2. 方法

### (1). 調査対象者と段階的調査

本研究は以下に示すように、大きく二段階にわかれる調査として進める。

【研究1】ピア・サポート資源としての家族会の役割について評価する質問紙を作成するため、家族会の代表者に対しインタビューを実施する。インタビューで得られた情報から、家族会の一般会員に対する調査に必要な事項を分析し、質問項目を作成する過程である。具体的には重症心身障害および医療的ケア児者家族会（以下「重心・医ケア児者家族会」）の代表者3名、発達障害児者家族会の代表者2名の計5名を対象とした。

【研究2】研究1で作成した質問項目を整理し、一般会員へ質問紙調査として実施する過程である。具体的な調査対象は重心・医ケア児者家族会に所属する当事者家族25名と、発達障害児者家族会に所属する当事者家族24名から回答を得た。なお、本稿では、調査協力の同意を得た家族会における呼称に準じ、以降は「疾病」を「病気」と表現する。

調査対象の重心・医ケア児者家族会は、主に当事者家族と支援者からなる団体で、研究開始時点で百余名ほどの会員を有する団体である。なお、近年、医療的ケア児者の保護者を中心とした団体も立ち上げており、重症心身障害児者家族会と医療的ケア児者家族会は、厳密には別個に運営されている二つの団体である。ただし、いずれの家族会にも所属している当事者家族が複数名いることや、共同して活動する場合もあること、当事者の状態像が近いこと等を踏まえ、本研究では、各家族会の代表者と協議の上、一つの「重心・医ケア児者家族会」として集計を行った。

また、調査対象の発達障害児者家族会は、主に当事者家族と支援者からなる団体で、研究開始時点で数十名ほどの会員を有する団体である。

### (2). 調査対象の選定

本研究の目的は、家族会等のピア・サポート資源が当事者家族にもたらす心理的支持効果について検討することである。しかし、当事者の病状や特性等により、困難さや求める支援は異なる。そのため、一つの病気・障害に限定せず、異なる病気・障害種の家族会を対象とした調査が望ましいと考えた。ただし、全ての病気・障害種を網羅した調査は困難であるため、本研究では、発達障害児者家族会と重心・医ケア児者家族会を対象とした。

発達障害は、近年広く一般に認知されるようになった。発達障害は、発達障害者支援法（2004）において定義されており、「自閉症、アスペルガー症候群その他の広汎性発達障害、学習障害、注意欠陥多動性障害その他これに類する脳機能の障害であってその症状が通常低年齢において発現するものとして政令で定めるもの」となっている。そのため、医学的な診断名とは異なる概念であるものの、DSM-5-TR（日本精神神経学会監修，2023）においては、「神経発達症」と定義されるものの中に、発達障害に該当する状態像が含まれていると言えるだろう。なお、本稿では、調査協力の同意を得た家族会における呼称に準じ、以降は「発達障害」と呼称する。

我が国における発達障害児者数の明確なデータは

存在しないが、厚生労働省（2022）の「令和4年生活のしづらさなどに関する調査（全国在宅障害児・者等実態調査）」によると、医師から発達障害と診断された者の数（推計値）は約87万2千人であるとされている。この調査は、あくまで本人や家族等からの回答に基づく推計値を示すものであるが、これを参考にすると、本邦における発達障害児者の母数は相当数に登ると推測される。

また、発達障害に該当する状態像を呈する者のうち、何らかの神経発達症と診断された者の中には、医学的な重症度の高い者から軽度の者まで存在する。更に、確定診断には至らないが、「気になる子ども」や「グレーゾーン」と称される者も存在する。小林（2016）は、「気になる子ども」の定義を「障害の診断は受けていないが、障害の疑いが感じられる子どもや保育上の支援を要する子ども」としている。このように、発達障害は、神経発達症等の医学的な確定診断を受けない「疑い」状態などの場合も含め、状態像としての濃淡が大きいことも特徴の一つであると考えられる。

対して、日本における重症心身障害児者の数は、2014年時点で推定約4.3万人（厚生労働省、2014）、在宅で生活している0～19歳の医療的ケア児は2021年時点で約2万人と推計され（厚生労働省、2021a）、発達障害児者と比較すると少数である。

重症心身障害とは、児童福祉法上において「重度の肢体不自由と重度の知的障害とが重複した状態」とされている。また、医療的ケア児とは、医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律（2021）において、「日常生活及び社会生活を営むために恒常的に医療的ケア（人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為）を受けることが不可欠である児童（18歳以上の高校生等を含む。）」と定義されている。「医療的ケア」とは、同法において「人工呼吸器による呼吸管理、喀痰吸引その他の医療行為」とされており、特に医療的ケア児は、24時間体制でのケアが必要で、親が離職を余儀なくされる場合も多く、復職がままならないことも多い。このことから、重症心身障害および医療的ケア児者は、医

学的な重症度が高い者であると言える。

したがって、医学的重症度や、当事者とその家族の人数の観点においては、発達障害と重症心身障害および医療的ケア児者は異なる特徴を有する二者であると捉えられる。

本研究では、上記のように特徴や規模が異なる二者を対象として実施する。それにより、各家族会または病気・障害種ごとの特異的なニーズのみに留まらず、病気・障害種ごとに限定されない、家族会に対する普遍的なニーズを探り、ピア・サポート資源としての家族会がもつ心理的支持効果について検討するための研究とする。

しかし、家族会に対する普遍的なニーズを測定することに適した既存の尺度が見当たらなかったことから、本研究では、まず家族会に対する普遍的なニーズを測定する質問項目を作成するためにインタビューを実施し、その結果を踏まえて尺度を作成した（研究1）。その後、作成した尺度を用いて、家族会所属者に対する質問紙調査を実施した（研究2）。なお、本研究は2023年度愛媛大学教育学部倫理審査委員会の承認を得たうえで実施された（受付番号：R5-37）。

### (3) 研究1の手続き

研究1では、協力を依頼し同意を得た発達障害児者家族会、重心・医ケア児者家族会の代表者に対して半構造化面接を実施した。面接はインタビューガイド（全17項目）に沿って行った。

半構造化面接における基幹質問は、①所属者の属性、②主な活動内容、③家族会設立・入会のきっかけ、④期待していた支援、⑤実際に受けた・提供した支援、⑥設立・入会後に感じたよかったことや困難点とした。また、調査協力者の回答に応じて、適宜補足的な質問を追加した。なお、面接の分析にあたり、各面接における逐語録を作成した。面接で得られた内容については、それぞれの意味内容ごとに切片化し、類似性に基づいてカテゴリに集約した。その内容を基に、各家族会における家族会の役割やニーズについて尋ねる質問項目を作成した。データの解釈については、執筆者2名で協議しながらカテ

ゴリ化を行い、信頼性および妥当性の確保に努めた。結果の整理後、研究協力者に内容を報告し、最終確認を行った。

#### (4) 研究1における倫理的配慮

インタビュー調査では、事前に研究対象者に研究目的や個人情報の保護、参加は自由意志であること、調査協力の可否による利益や不利益はないこと等の注意事項を伝え、同意が得られた対象者にのみ調査を実施した。また、インタビュー内容を含む研究結果は学会等で公表する可能性があることを説明し、同意を得た。なお、インタビュー当日には、適宜休憩時間を設けるなど、対象者の心的および身体的負担に配慮した。

#### (5) 研究2の手続き

研究2では、研究1で作成した質問項目を用い、google formによるオンライン質問紙調査を実施した。調査は2024年9月から11月に行い、家族会代表者を通じて研究内容と回答用のQRコードを記載した用紙を配布した。回答に要する時間は約10分であった。アンケートを回収後、統計解析ソフトSPSS ver. 24を用いて各種分析を実施した。

#### (6) 研究2における質問項目

項目は、フェイス項目、①回答者の属性を限定しない普遍的な被援助志向性に関する項目、②病気・障害児者の家族として共通の支援ニーズ項目、③病気・障害種ごとに特異的な支援ニーズ項目、④自由記述による設問で構成された。なお、自由記述の設問は自由回答とした。具体的な項目の内容については後述する。

フェイス項目では、対象者の年代、性別、当事者との続柄、当事者の病気や障害の診断名（複数回答可、発達障害児者家族会においては疑いを含む）、などについて尋ねた。性別については、生物学的な性での回答を求めた。

#### (7) 研究2における倫理的配慮

研究2の質問紙調査については、アンケートフォーム冒頭に研究目的、個人情報の保護、参加は自由意志であること、調査協力の可否による利益や不利益はないこと等の注意事項を明記し、同意を得た場

合にのみ回答を受け付けた。また、アンケートは途中で回答を中止してもよいということを明記し、回答者の心的負担に配慮した。

### 3. 研究1の結果と考察

#### (1) 面接における具体的叙述の概要

このインタビュー調査には、発達障害児者家族会の代表者2名（男性1名、女性1名）、重心・医ケア児者家族会の代表者3名（男性1名、女性2名）の計5名（男性2名、女性3名）が参加した。面接は1人につき1回で、発達障害児者家族会の代表者2名については、兩名同席のうえ同時に面接を実施した。面接形態は対面またはオンライン遠隔会議とし、面接の平均時間は89.8分であった。なお、面接の分析にあたっては、各面接における逐語録を作成し、分析を進めた。以下、面接で得られた代表的な語りを「」、補足を（）で表記する。

所属者の属性や家族会に入会した経緯について尋ねたところ、「話を聞いていると、どうすればいいのか分からなくてとにかく話が聞きたい、教えて欲しいってやってくるお母さんたちが多い」や、「人に話すことに抵抗がないとか、人と話すのが好きな人が（家族会に）残ってる感じはある」といった語りが得られた。

次に、家族会における活動内容や活動中の所属者の様子について尋ねたところ、「集まって愚痴とか良かったことを言い合う、それがいいよねってよく話す」といった様子や、「結局、自分の地域のこと知らないどうにもならない。ネット見てもよく分からない。となったら、地域の家族会で聞こうということで来られる人もいる」といった様子についての語りが得られた。また、「本当にこれからどうなるか分からない、不安しかない状況だった時に、大丈夫、何とかなったよとか、そういう生の声を知りたかった」といった語りが得られた。

また、面接の中で、発達障害児者家族会、重心・医ケア児者家族会それぞれにおいて特有の語りが見られた。発達障害児者家族会においては、「発達障害だと、困っていても支援の枠組みに入らないこともある」といったような語りが得られた。重心・医

ケア児者家族会においては、「例えば地域の肢体不自由の子たちが通える学校でも、受けられるサポートに地域差があったりして。子どもの送迎だったり、どうしても毎日（学校への）付き添いお願いされたりとか、しんどいことを共有してる人も多い」といったような語りが得られた。

## (2). 面接内容の分析

面接で得られたデータをそれぞれの意味内容ごとに切片化し、類似性に基づいてカテゴリに集約した。以下、カテゴリを【】で表記する。

所属者の属性や家族会に入会した経緯について尋ねたところ、「話を聞いていると、どうすればいいのかわからなくてとにかく話が聞きたい、教えて欲しいってやってくるお母さんたちが多い」などの積極的に援助を求める姿勢が家族会所属者の特徴として挙げられた。そこで、カテゴリ名を【ソーシャルサポートに対する希求性の高さ】とした。

次に、家族会における活動内容や活動中の所属者の様子について尋ねたところ、当事者家族同士の情緒的なサポートや、地域資源などに関する情報的サポート、当事者家族としての経験に基づくサポートなどへのニーズが得られた。これらのニーズは、各家族会の代表者に共通して見られたため、カテゴリ名を【当事者家族として共通の支援ニーズ】とした。

続いて、面接の中で、発達障害児者家族会、重心・医ケア児者家族会それぞれにおいて特有の語りが見られた。これらの語りは、当事者の病状や状態像に応じたニーズを反映していると考えられる。そのため、カテゴリ名を【病気・障害種ごとに特異的なニーズ】とした。

## (3). 研究1の考察

### a). 面接内容からみた家族会の役割

面接内容の分析から、家族会の所属者は、何らかのソーシャルサポートを求めて家族会に参加していると考えられる。また、求めるサポートとしては、家族同士の情緒的なサポートや情報的サポート、経験に基づくサポートなどがあることが示唆された。田代（2017）は、精神障害者家族会を対象とした調査を実施し、家族会の機能として、法制度の変化や

親亡き後などに対応していくための知識の共有を含めた「学習」、助言や支え合いなどの「相互支援」、「悩みの共有」によるストレスの緩和、同じ悩みをもつ仲間が集まっていることによる「安心できる居場所」、悩みを相談できるための経験に基づく「相談窓口」的機能の5つの機能があると述べた。本研究において示唆された情緒的サポート、情報的サポート、経験に基づくサポートは、田代（2017）が述べた家族会の諸機能と概念的に重なり合うものであると考えられる。すなわち、情緒的サポートは「相互支援」や「悩みの共有」によるストレスの緩和、さらには「安心できる居場所」としての機能と関連していると考えられる。また、情報的サポートは、「学習」の場としての機能、すなわち知識の共有や情報交換の場としての役割と対応していると考えられる。さらに、当事者としての経験に基づく「相談窓口」的機能は経験的サポートと重なり合う側面を有していると考えられる。

一方、病気・障害種ごとに特異的なニーズも得られた。小嶋ら（2023）は、医療的ケア児を育てる親が抱く困難感について、16の文献を対象とした文献検討を行った。その結果、「いつ急変するかわからず常に緊張状態が続く」などの身体的・精神的疲労に関する困難感、「医療的ケアに対する不安や抵抗感がある」などの子どもの医療的ケアや体調管理に関する困難感、「同じ境遇の人と交流がないことで、気持ちや体験を共有できない」などのサポートに関する困難感の3つに分類した。本田・斉藤（2016）は、発達障害者の親の負担感について家庭内外のサポート状況や障害のある当事者の状況などの観点に着目して検討した。その結果配偶者や配偶者以外の同居家族からの情緒的サポート得点が低いほど親の負担感が高く、また当事者に二次障害がある方が、また日常生活の状況として援助が必要であるほど負担感が高いと示し、親の負担感を軽減するためには二次障害への支援と日常生活の状態に応じた援助が必要であると述べた。以上のように、当事者の状態像に応じた個別のニーズがあることは明らかであり、当事者家族のサポートにおいては特異的なニーズを

確認することも必要になると考えられる。

#### b). 質問項目の作成

面接から、家族会所属者の特徴と支援ニーズとして、【ソーシャルサポートに対する希求性】、【当事者家族として共通の支援ニーズ】、【病気・障害種ごとに特異的なニーズ】の3つのカテゴリが抽出された。その内容をもとに、第二研究の質問紙調査で用いる質問項目を作成した。

面接より、家族会所属者の特徴の一つに【ソーシャルサポートに対する希求性の高さ】が示唆された。したがって、家族会所属者のソーシャルサポートに対する傾向を把握するため、①回答者の属性を限定しない、普遍的な被援助志向性に関する6項目を設定した。被援助志向性とは、他者からの援助を受けるために起こす「援助要請行動」に大きな影響を及ぼすとされる認知・態度のことである(田村・石隈, 2006)。項目は「ほとんどない:1」～「とてもある:5」の5件法で回答を求め、得点範囲は1～5点であった。項目例としては「何か心配なことや困ったことがあった時、誰かに話を聞いてほしい」「困難に直面している時に、周りからサポートを受けることはうれしい」などが挙げられる。この質問項目は、個人間のソーシャルサポートに対する志向性について研究した中島・丹野(2022)の知見などに基つき、家族会代表者と協議の上で作成した。

次に、【当事者家族として共通の支援ニーズ】として、「情緒的なサポートへのニーズ」、「情報的なサポートへのニーズ」、「経験に基づくサポートへのニーズ」などの要素が得られた。以上を踏まえ、②病気・障害児者の家族として共通の支援ニーズ項目を作成した。

この項目は、主に当事者家族に対する情緒的なサポートと、医療や福祉、教育等に関する情報的サポート、同じ立場である当事者家族からの経験的なサポートに着目して作成した。項目数は10項目であり、5件法で回答を求めた。項目例としては、「親である自分自身の悩みを聞いてほしい」「同じような病気・障がいの家族をもつ人たちの実体験を聞きたい」「自分の住む地域の学校関係の情報が欲しい」

などが挙げられる。この質問項目は、家族介護者へのソーシャルサポートについて研究した西村(2017)の知見などに基つき、家族会代表者と協議の上で作成した。そして、以上の①と②の項目を、全16項目の各家族会共通の質問項目として取り扱った。

続いて、家族会所属者のニーズとして【病気・障害種ごとに特異的なニーズ】が示唆された。それを踏まえ、③各家族会別に特異的なニーズ項目を作成した。項目数は重心・医ケア児者家族会で19項目、発達障害児者家族会で17項目であり、5件法で回答を求めた。項目の作成にあたっては、厚生労働省(2019)の「医療的ケア児者とその家族の生活実態調査」や、DSM-5-TR(2023)における神経発達症の診断基準等を参考にした。本項目では、「家族(当事者)の様子について話を聞いてほしい、アドバイスが聞いてみたい」と考える内容について5件法で回答するよう教示し、具体的な項目として「呼吸器管理」「喀痰吸引」「親・保護者なき後の生活」(重心・医ケア児者家族会)、「コミュニケーションの取りづらさ」「注意力・集中力」(発達障害児者家族会)などを用意した。

最後に、所属者が家族会へ入会した経緯や入会当初のニーズ、現在のニーズや支援者としてのニーズについて検討するため、「家族会への所属を決めた一番のきっかけ」と、「参加当初一番期待していた支援」、「現在欲しいと思っている支援」および「提供したいと思っている支援」の4項目を用意した。上記4項目を設けることにより、入会当初のニーズと回答時点における支援ニーズの違いや、支援を提供する立場としてのニーズなどに関する検討が可能となると考えた。

## 4. 研究2の結果と考察

### (1). 研究2の結果

#### a). フェイス項目

本調査への参加者は、重心・医ケア児者家族会所属者25名(男性1名、女性24名)と、発達障害児者家族会所属者24名(男性0名、女性24名)の計49名(男性1名、女性48名)であった。回答者の年代は、20代が2.0%(n=1)、30代が12.2%(n=6)、

40代が40.8% (n=20)、50代が36.7% (n=18)、60代が8.2% (n=4)であった。

また、回答者の家族にあたる病気・障害当事者は、重心・医ケア児者家族会で25名(男性16名、女性9名)、発達障害児者家族会で31名(男性26名、女性5名)の計56名(男性42名、女性14名)であった。なお、発達障害児者家族会の当事者には、家庭内の2人目の当事者として回答を得た7名を含んでいる。当事者の年代は、0～5歳が5.4% (n=3)、6～10歳が12.5% (n=7)、11～19歳が42.9% (n=24)、20代が37.5% (n=21)、30代が1.8% (n=1)であった。

続いて、自由回答方式で得られた重心・医ケア児者家族会における当事者25名の診断名は、脳性麻痺が最も多く8件、次いで肢体不自由が6件、知的障害が5件であった。続いててんかんが3件、低酸素脳症と下肢障害が各2件となり、その他、1件のみの回答は計15件で、計41件の回答が得られた。なお、各1件のみ回答のあった診断名については、回答者の個人の特定を防ぐために明記しない。

また、発達障害児者家族会における当事者の診断名は、自閉スペクトラム症(ASD)が26件、注意欠如・多動症(ADHD)が12件、知的発達症(知的障害)が12件、発達性協調運動症が3件、限局性学習症(SLD)が2件、チック・トゥレット症、ディスレクシア、小児てんかんが各1件であり、総件数は58件であった。

#### b). 各質問項目における信頼性の検討

共通項目16項目のCronbachの $\alpha$ 係数は.93であった。また、重心・医ケア児者家族会の特異項目19項目の本研究におけるCronbachの $\alpha$ 係数は.94、発達障害児者家族会の特異項目17項目の本研究におけるCronbachの $\alpha$ 係数は.94であり、いずれも高い内的整合性を示した。

#### c). 属性ごとの得点傾向

次に、家族会別の得点傾向について検討するため、重心・医ケア児者家族会群(n=25)と発達障害児者家族会群(n=24)の2群に分類し、Mann-WhitneyのU検定を用いて分析を行った。分析の結果、「同じ

ような病気・障がいの家族をもつ人たちの実体験を聞きたい」および「就労関係の情報」において有意差が認められ、いずれも発達障害児者家族会の得点が有意に高いことが確認された(Table 1, Table 2)。

#### d). 共通項目の因子分析

16項目で構成された共通項目の因子構造を確認するため、主因子法、プロマックス回転による探索的因子分析を行った。因子数は、スクリープロットを確認し、3から5の間で探索的に変化させ、3因子解を採用した。しかし、抽出された各因子についてCronbachの $\alpha$ 係数を算出したところ、「親である自分自身の悩みを聴いて欲しい」と「何かいいことが起こると、誰かにそのことを伝えたい」と「何かいいことが起こると、誰かにそのことを伝えたい」の2項目を除外することによって、これを高めることができた。そこで、残る14項目の因子構造を主因子法、プロマックス回転による因子分析によって確認し、3因子解を採用した。この際、3因子での累積寄与率は60.96%であった(Table 3)。

各因子に含まれる項目から、抽出された3因子の測定内容について検討した。第1因子は、回答者自身のソーシャルサポートへの志向性に関する5項目が含まれており、当事者家族が求める情緒的側面への支援ニーズを示す項目で構成されていることから、「情緒的サポート」因子とした。第2因子は、医療・福祉サービスや、専門家の紹介などの情報園のニーズを測定する5項目が含まれており、「情理的サポート」因子とした。第3因子は、同じ立場である家族との交流や実体験の共有などを求める4項目が含まれており、「経験的サポート」因子とした。各因子についてCronbachの $\alpha$ 係数を算出した結果、「情緒的サポート」因子で.84、「情理的サポート」で.77、「経験的サポート」で.73となり、いずれも高い内的整合性を示した。

次に、病気・障害種によって共通項目の因子得点に差があるかどうかを検証するため、重心・医ケア児者家族会と発達障害児者家族会それぞれの共通項目の各因子得点を算出し、共通項目の各因子得点を従属変数とした対応のないt検定を実施した。

Table 1 家族会別の「実体験を聞きたい」得点の差の比較

分類	群	n	得点平均 (±標準偏差)	p
家族会	重心・医ケア群	25	3.92 (± 1.13)	0.033*
	発達障害群	24	4.58 (± 0.57)	

$p < .05^*$ ,  $p < .01^{**}$

Table 2 家族会別の「就労に関する情報」得点の差の比較

分類	群	n	得点平均 (±標準偏差)	p
家族会	重心・医ケア群	25	2.88 (± 1.48)	0.003**
	発達障害群	24	4.13 (± 1.05)	

$p < .05^*$ ,  $p < .01^{**}$

Table 3 共通項目の因子分析結果

項目	因子			共通性
	I	II	III	
<b>I 情緒的サポート <math>\alpha = .84</math></b>				
誰かと一緒にいるほうが笑顔になれる	.952	-.040	-.140	.834
誰かと一緒にいるだけで気分が楽になる	.865	-.051	.010	.750
何か心配なことや困ったことがあった時、誰かに話を聴いてほしくなる	.625	.013	.139	.473
困難に直面しているときに、周りからサポートを受けることはうれしい	.623	.034	.123	.463
自分の問題解決の手助けをしてくれる誰かがいることは、とてもありがたいことだ	.527	.055	-.076	.261
<b>II 情報的サポート <math>\alpha = .77</math></b>				
福祉サービス関係の情報が欲しい	-.057	.797	-.030	.618
医療関係の情報が欲しい	-.066	.780	-.002	.603
信頼できる専門家を紹介してほしい、繋いでほしい	-.072	.647	-.024	.408
学校関係の情報が欲しい	.180	.647	-.196	.397
就労関係の情報が欲しい	.072	.508	.191	.380
<b>III 経験的サポート <math>\alpha = .73</math></b>				
同じような病気・障がいの家族をもつ人たちの実体験を聞きたい	-.069	.169	.742	.631
同じような病気・障がいの家族をもつ人たちの助けになりたい	.072	-.130	.706	.493
同じような病気・障がいの家族をもつ人たちと知り合っておきたい	-.104	-.166	.656	.351
同じような病気・障がいの家族をもつ人たちに、自分の家族に関する相談に乗ってほしい	.201	.129	.541	.476
因子間相関				
	I	-.073	.346	
	II		-.336	
	III			-.

その結果、「経験的サポート」因子において、発達障害児者家族会所属の方が平均得点が有意に高かった ( $t(47) = 2.170$ ,  $p = 0.036$ ,  $r = 0.329$ )。

e). 自由記述からみた所属者の家族会入会のきっかけやニーズ

自由記述項目として「家族会入会のきっかけ」「入会当初期待していたサポート」「今欲しいサポート」「提供してみたいサポート」の4項目を設

定し、それぞれの回答を意味内容ごとにコード化し、カテゴリに集約した。データの解釈およびカテゴリ化は、執筆者2名で協議のうえ実施した。以降、カテゴリを【】、サブカテゴリを〈〉で示す。

まず、回答者における家族会入会のきっかけとして抽出されたカテゴリは、【情報収集や具体的な支援・学びの場】および【繋がり・相談の場】の2つで、計7つのサブカテゴリが得られた (Table 4)。

【情報収集や具体的な支援・学びの場】においては、〈情報収集・共有〉〈学びの場〉〈当事者の居場所・支援〉の3つのサブカテゴリが抽出され、特に情報を求めて入会したという回答が多かった。

【繋がり・相談の場】においては、〈繋がり・関

係づくり〉〈気持ちの共有・相談できる居場所〉〈知人の勧誘〉〈関係機関・相談者の無理解〉の4つのサブカテゴリが抽出され、全体としては、情報を求めて入会したという回答が一番多かった。

Table 4 家族会入会のきっかけ

カテゴリ	サブカテゴリ (コード数)	コードの代表例
情報収集や具体的な支援・学びの場	情報収集・共有(14)	a (5) 医療的ケアが必要になる可能性が出た際に、医ケア児の生活の様子が知りたかったため
		b (9) 病院が市外だったこともあり、情報が断絶・遮断されるのが怖かった 就学や就労に向けて情報を交換したかった 地域の情報を得るため
	学びの場(3)	a (1) 活動に参加して勉強になると思ったから
		b (2) 子どもとの接し方や病気について知りたかった 育児の仕方の勉強のため 子どもが話せる場所が必要だった
	当事者の居場所・支援(3)	b (3) 療育を継続できる場が必要だった 社会的スキルを学びながら社会経験を増やす場所として
	繋がり・相談の場	繋がり・関係づくり(8)
b (2) 横のつながりが欲しかった 保護者たちと繋がり、自分たちで立ち上げた		
気持ちの共有・相談できる居場所(8)		a (2) 悩みを共有できる場所が欲しかった 悩みの相談のため
		b (6) とても不安だったから 悩みを相談したり話せる場所が欲しかった
知人の勧誘(5)		a (3) 入院中に同室の家族から誘われて 創設者に出会い、理念に感動したから
		b (2) 療育園の勉強会で誘われた 同じ障害児保護者からのお誘い
関係機関・支援者の無理解(3)		b (3) 当時は今ほど周囲の理解がなかったから 担任の無理解 当時の学校の理解・支援があまりになかったから

a: 重症心身障害および医療的ケア児家族会, b: 発達障害児者家族会

次に、入会当初期待していたサポートとして抽出されたカテゴリは【情報に関するニーズ】、【具体的・専門的な支援や活動に関するニーズ】、【情緒的なサポートに関するニーズ】の3つで、計7つのサブカテゴリが得られた (Table 5)。【情報に関するニーズ】では、〈情報収集・共有全般〉に加え、〈特定の情報〉といったサブカテゴリが抽出され、情動的なサポートを求める回答が多く得られた。

【具体的・専門的な支援や活動に関するニーズ】においては、〈特定の支援ニーズ〉〈相談・アドバイス〉〈啓発活動〉のサブカテゴリが抽出され、家族会入会時に求めていた具体的なサポートに関する回答が多く得られた。

【情緒的なサポートに関するニーズ】においては、〈繋がり・居場所〉〈気持ちの共有・共感的関

わり〉といったサブカテゴリが抽出され、当事者家族に対する情緒的なサポートへのニーズもあったことが示された。全体としては、情動的なサポートに対するニーズが計20件と最も多く、次いで具体的・専門的な支援や活動に関するニーズが16件と多かった。

そして、回答者が今現在欲しいと考えているサポートとして抽出されたカテゴリは【情報に関するニーズ】、【環境調整・親亡き後に関するニーズ】、【具体的・専門的な支援に関するニーズ】、【情緒的なサポートに関するニーズ】の4つで、計7つのサブカテゴリが得られた (Table 6)。

【情報に関するニーズ】としては、〈情報提供〉へのニーズが2件得られ、入会のきっかけや入会当初期待していた支援と比較し、情報提供や共有へのニーズが少ない結果となった。

【環境調整・親亡き後に関するニーズ】においては、〈親が働ける環境〉〈親亡き後の支援〉といったサブカテゴリが得られた。なお、本研究においては、重心・医ケア児者家族会に対する特異項目において「親・保護者亡き後の生活」という項目を設けていたが、発達障害児者家族会においても〈親亡き後の支援〉に関する回答が5件得られたことから、発達障害児者家族会においても親亡き後に関する支援ニーズが一定数あることが示された。

【具体的・専門的な支援に関するニーズ】においては、〈専門職者からの支援〉〈福祉サービス〉〈子どもの居場所・預け先〉といったサブカテゴリが抽出された。〈専門職者からの支援〉および〈福祉サービス〉を合計すると18件の回答が得られており、現在回答者が求めているサポートとしては、専門的なサポートが多いことが窺われた。

【情緒的なサポートに関するニーズ】においては、〈相談支援〉に関する回答が3件得られ、当事者家族に対する情緒的な支援に対するニーズもあることが示された。

最後に、自身が提供したいサポートとして抽出されたカテゴリは【当事者を含む家族のサポート】、【助言および専門的なサポート】、【情緒的なサポート】、【サポーター活動への不安】の4つで、計8つのサブカテゴリが得られた（Table 7）。

【当事者を含む家族のサポート】においては、〈家族・きょうだい支援〉〈当事者・親子の支援〉といったサブカテゴリが抽出され、当事者ならびにきょうだいなどの当事者家族へのサポートを試みたいという回答が得られた。

【助言および専門的なサポート】においては、〈体験談や情報の共有・アドバイス〉〈支援団体・事業所の運営〉〈行政等への交渉〉といったサブカテゴリが抽出され、特に経験に基づく情報共有やアドバイスをしてみたいという回答が多かった。

【情緒的なサポート】においては、〈相談に乗る〉〈共感的関わり・話し相手〉などのサブカテゴリが抽出され、当事者家族を情緒的な面からサポートしてみたいという回答も多く得られた。

Table 5 入会当初期待していたサポート

カテゴリ	サブカテゴリ (コード数)	コードの代表例
情報に関するニーズ	情報収集・共有全般(11)	a (5) 情報が色々欲しかった 情報共有・情報交換
		b (6) 保護者間の情報交換 色々なヒントが欲しかった
		a (3) 地域の施設の利用状況などの情報 障がいがあっても参加できる活動の共有
	特定の情報(9)	b (6) 障がい特性についての情報 地元での相談先・相談方法について知りたかった
		a (2) 通学支援 地域格差をなくすこと
		b (5) グループ内での療育 自分の気持ちを伝えられるように練習の場が欲しかった
具体的・専門的な支援や活動に関するニーズ	特定の支援ニーズ(7)	a (1) 悩みに対する色々な意見
		b (7) 当事者に関する困りごとの共有・対処法 担任との関係についてのアドバイス
		b (1) 地域社会への啓発活動をすること
	相談・アドバイス(8)	a (2) 繋がりがほしかった 卒業後の地域の居場所が欲しかった
		b (3) 保護者同士のつながり 仲間づくり
		a (1) 不安な気持ちの共有
情緒的なサポートに関するニーズ	繋がりの居場所(5)	a (2) アドバイスよりも共感できる場 保護者同士の悩みを共有して共感できる場
		b (3) 保護者同士の悩みを共有して共感できる場
		a (1) 不安な気持ちの共有
	気持ちの共有・共感的関わり(4)	b (3) アドバイスよりも共感できる場 保護者同士の悩みを共有して共感できる場

a: 重症心身障害および医療的ケア児者家族会, b: 発達障害児者家族会

Table 6 今欲しいサポート

カテゴリ	サブカテゴリ (コード数)	コードの代表例
情報に関するニーズ	情報提供(2)	a (1) 福祉サービスに関する最新の情報提供
		b (1) 専門の医療機関の情報
環境調整・親亡き後に 関するニーズ	親が働ける環境(4)	a (3) 親が仕事ができるようにしてほしい 親が働くための福祉サービスの時間調整
		b (1) 親の仕事に支障が出ないような支援
	親亡き後の支援(7)	a (2) 親亡き後の支援 親亡き後のサポート
		b (5) 親亡き後の準備へのサポート 親亡き後に安心して任せられるサービス・制度
具体的・専門的な支援 に関するニーズ	専門職者からの支援(11)	小学校卒業から就職までのトータルサポートがとても欲しい
		悩みを相談できるカウンセラー
		職場への理解を促すアドバイザーや支援機関 ジョブコーチ
	福祉サービス(7)	a (5) 放課後デイや日中一時での送迎 地元でショートステイ先が欲しい
		b (2) 家庭内で当事者のサポートをしてくれる人 希望日に福祉サービスを受けたい
	子どもの居場所・ 預け先(5)	a (4) 卒業後の居場所 親がいない時に預けられるきょうだい以外の場所を増やしたい
b (2) 当事者同士の交流の場 個々に合ったサービスやクラブ活動		
情緒的なサポートに関 するニーズ	相談支援(3)	親御さんとお話したい
		支援疲れの気持ちのサポート しんどくなった時にゆったりと相談できる場所

a: 重症心身障害および医療的ケア児家族会, b: 発達障害児者家族会

Table 7 提供したいサポート

カテゴリ	サブカテゴリ (コード数)	コードの代表例
当事者を含む家族のサ ポート	家族・きょうだい支援(4)	a (3) 家族のための支援 きょうだい児支援
		b (1) きょうだいなどの家族のサポート
	当事者・親子の支援(4)	a (2) 一緒に出かける 子どもや家族にとって楽しい時間を過ごす
		b (2) 未就学児のサポートをしてみたい 低学年の子のサポートをしてみたい
助言および専門的なサ ポート	体験談や情報の共有・ アドバイス(9)	a (2) 実践例を伝える 具体的な事例を伝える
		b (7) 実体験に基づくアドバイス 同じ経験をした思いや体験談を伝えたい
	支援団体・ 事業所の運営(3)	a (1) 一時預かりできる場の提供
		b (2) 現在生活介護事業所を運営している 個々に応じた活動と皆が落ち着いて過ごせる環境の提供
行政等への交渉(2)	a (2) 行政や教育機関への交渉 行政などへの要望の検討	
情緒的なサポート	相談に乗る(5)	a (1) 悩んでいることに対して分かることは伝えたい
		b (4) ベアレントメンターで相談に乗る 心理学を勉強し、頼れる相談相手になりたい
	共感的関わり・ 話し相手(7)	a (1) 気持ちの共有
		b (6) 孤独を感じない関わり 心に溜まっているモヤモヤを吐き出して欲しい
サポーター活動への不 安	サポート能力に 対する不安(3)	a (1) サポートできる自信がない
		b (2) 結局同じ親としてできる支援はあまりない気がする 私にサポートできることがあるかな…

a: 重症心身障害および医療的ケア児家族会, b: 発達障害児者家族会

一方で、【サポーター活動への不安】に関する回答も得られたことから、専門家ではない立場での支援の提供に対して限界を感じたり、不安を感じている所属者もいることが示された。

## (2). 研究2の考察

### a). 家族会の役割

共通項目の因子分析の結果、家族会の役割として「情緒的サポート」「情報的サポート」「経験的サポート」の3つの要素が存在していることが示唆された。

また、家族会ごとの共通項目の得点状況について検討した結果、就労関係の情報と、「実体験を聞きたい」という項目において、発達障害児者家族会の方がニーズが高いことが示された (Table 1, 2)。重心・医ケア児者においては、就労が困難なケースも少なくない。そのため、発達障害児者家族会の就労関係の情報に対するニーズが相対的に高くなったと推察される。また、「実体験を聞きたい」という項目に関しては、重心・医ケア児者家族会における当事者の診断名として各1件のみの回答も多く、当事者の状態像が多岐にわたることが関係している可能性が推測される。

また、共通項目の因子分析において抽出された3因子について、各家族会の得点状況を確認したところ、「経験的サポート」得点において、発達障害児者家族会の方が得点が高いことが示された。この結果には、前述のように、「実体験」に対するニーズの差がある可能性が考えられるほかに、家族会結成後の経過年数による差も考えられる。重心・医ケア児者家族会には、数年前に結成された団体が含まれており、家族会としては結成初期の段階にあると言える。そのため、家族会として蓄積された経験や知見は比較的少なく、結果的に発達障害児者家族会よりも低い結果になった可能性が考えられる。

### b). 家族会所属者における支援ニーズの検討

自由記述の分析から、入会のきっかけや入会時に期待していたサポート、提供したいサポートにおいて、情緒的サポートの一つとして孤独を軽減する繋がりへのニーズが明らかになった (Table 4, 5, 7)。

重症心身障害を含む障害児の母親を対象とした岸野ら (2012) の研究では、障害児の母親の抑うつ状態の危険因子の一つとして「子育ての話題を共有できない社会的孤立状態」があることを明らかにし、その予防的支援策の一つに同じ障害の子どもをもつ当事者家族との交流を挙げた。この知見からも、当事者家族にとって、同じ立場からの情緒的サポートの有用性は明らかであり、家族会は、当事者家族間の情緒的サポート資源として機能しうると言える。

そして、入会当初期待していた情緒的サポートとして横の繋がりを作ることが挙げられていたが、今欲しいサポートとしては、相談支援へのニーズはあるものの、横の繋がりを求める回答は得られなかった (Table 5, 6)。このことを踏まえると、家族会自体が「横の繋がり」の機能を有しており、家族会に所属することによって繋がりを作るというニーズは満たされることが考えられる。野中ら (2022) は、家族会が家族の感情的な側面を支える役割を果たすことにより、活動への参加維持につながると考察している。この知見を踏まえると、家族会への参加を継続している所属者は、家族会活動から情緒的なサポートを得ている可能性が考えられる。

また、「入会当初期待していたサポート」と、「今欲しいサポート」とを比較すると、入会当初期待していたサポートでは、【情報に関するニーズ】が20件あったことに対し、今欲しいサポートでは2件であった (Table 5, 6)。したがって、入会当初期待していた情報提供等のニーズに関しては、家族会活動に参加するなかで、比較的早い段階でニーズが満たされたために、今求めるサポートとして回答されなかった可能性が考えられる。すなわち、家族会は情報的なサポートを提供することができる資源でもありと考えられる。もしくは、入会当初はあらゆる支援などに関する情報が欲しいと漠然と捉えていた広義の情報的なニーズが、家族会活動を通して具体化され、「今欲しいサポート」の【具体的・専門的な支援に関するニーズ】などに変化していったという可能性が考えられる。

更に、今欲しいサポートには、当事者同士の支援

に留まらず、制度改革や行政・福祉サービスの充実に対する要望も多く、家族会は利用している支援や制度についての家族側のニーズや意見が集約される場になっており、それを取りまとめて行政等に働きかける役割を担っていると考えられる (Table 6)。また、そのような意見を家族会で共有することが情緒的なサポートにも繋がっているといえる。

なお、経験に基づく助言や情報共有のニーズも高く、家族会における機能として、当事者家族の経験に基づくサポートがあるといえる。松井ら (2016) の先行研究においても、自分より子育て経験の短い後輩保護者の役に立ったり、後輩保護者が成長する姿を見たりすることで自己効力感を獲得できるという可能性が示唆されており、経験に基づくサポートを提供することは、提供する側にとっても良い効果をもたらされる可能性が高いといえる。

一方、提供したいサポートでは、サポートを提供するにあたっての不安に関する回答も得られた (Table 7)。家族会はピア・サポート資源であり、相談援助や支援の専門家ではないことを考えると、支援をする立場になることへの不安が生じることも想像に難くない。

更に、発達障害児者家族会における具体的な活動内容の一つとして、「ペアレント・メンター」が自由記述において抽出された (Table 7)。ペアレント・メンターとは、「自らも発達障害のある子育てを経験し、かつ相談支援に関する一定のトレーニングを受けた親」を指し、ペアレント・メンター活動とは「同じような発達障害のある子どもをもつ親に対して、共感的なサポートを行い、地域資源についての情報を提供する」活動である (日本ペアレント・メンター研究会、2021)。ペアレント・メンター活動では、当事者家族がメンターとなるには一定のトレーニングを受けることが条件とされており、相談員として一定の質の保証がなされていると言える。また、相談を受けるメンター側がトレーニングを受けることによって、メンターにとっても安心して相談支援に臨めるというメリットもあるだろう。ペアレント・メンター活動のように、一定の訓練を行う体

制が整うことによって、相互の相談活動が更に充実する可能性はあるだろう。

よって、本研究において示された家族会の心理的支持効果は、当事者家族に対する情動的サポートや情緒的サポート、経験的サポート等さまざまな支援ニーズを満たせる場として機能することによって、当事者とともに生きる家族をエンパワメントする、当事者家族にとって有意義なピア・サポート資源となっていることであると考えられる。

## 5. 総合考察

本研究の目的は、病気・障害児者家族会等のピア・サポート資源が当事者家族にもたらす心理的支持効果について検討することであった。研究1では、家族会代表者5名に対し半構造化面接を実施し、その知見をもとに家族会へのニーズを尋ねる質問項目を作成した。その後の研究2においては、家族会所属者49名を対象に質問紙調査を実施し、得られた回答について分析を行った。

研究1では、家族会所属者の特徴として「ソーシャルサポートへの希求性」が示唆された。また、当事者家族に共通するニーズとして「情緒的サポート」「情動的サポート」「経験的サポート」が示唆された。一方、病気・障害種ごとに特異的なニーズに関する語りも得られた。その結果から、研究2で使用する質問項目を作成した。

研究2では、研究1で作成した質問項目を用いた質問紙調査を実施し、分析を行った。共通項目の因子分析を実施したところ、「情緒的サポート」「情動的サポート」「経験的サポート」の3因子が抽出された。また、自由記述の分析から、家族会は当事者家族のニーズや意見が集約される場にもなっており、意見を取りまとめて行政等に働きかけるといった役割を有していることが示唆された。

最後に、本研究の限界と課題について述べる。まず、本研究の質問紙調査への参加者は計49名であり、サンプルサイズの小ささから結果に偏りが生じている可能性は否定できない。また、参加者は女性が48名、男性が1名のみであり、参加者の性別によって偏りが出ている可能性も否定できない。

なお、本研究においてみられた回答者の性差の偏りについては、石井・中川（2013）が「近代において女性は、「母親」として、子どもの養育に対する多大なコミットメントを要求されてきた」と述べているように、女性が、とりわけ母親がケアの主体として機能しているという現状を反映している可能性もあるという点で、更なる検討の余地がある。

また、家族会所属者に対する質問として、「家族会に入会してからの経過年数」についての項目を設けなかったことも課題の一つである。家族会の継続年数による比較を行うことで、長期にわたり所属している当事者家族におけるニーズと、所属してからの期間が比較的短い当事者家族におけるニーズとの比較検討なども可能であったといえる。また、本研究においては、自由記述の回答から、情報的サポートへのニーズが家族会入会后比較的早期に満たされる可能性について述べた。家族会に入会してからの経過年数について尋ねることによって、その仮説についてより詳しく検証できた可能性がある。

研究1において作成した病気・障害種ごとの特異項目では、重心・医ケア児者家族会への質問として、行政のガイドライン等および家族会代表者との協議に基づき「親・保護者亡き後の生活について」という項目を作成し、共通項目に含めなかった。しかし、研究2の質問紙調査における自由記述項目の「今欲しいサポート」における回答結果を踏まえると、親・保護者亡き後の生活に関する支援のニーズは発達障害児者においても多いといえる。従って、「親・保護者亡き後の生活について」という質問項目は、当事者家族に共通の項目として取り扱うことが適している可能性が高い。厚生労働省（2021b）の「障害者の居住支援について（地域生活支援拠点等の整備の推進について）」という報告においても、地域生活支援拠点等の整備の目的として、「障害者の重度化・高齢化や「親亡き後」を見据え、障害者の生活を地域全体で支える提供体制を構築する」と述べられており、「親亡き後」に関する支援のニーズは、当事者家族にとって普遍的なニーズであることが示唆されており、共通の項目として扱うことが適当だと考

えられる。

また、本研究では、当事者家族のピア・サポートの心理的支持効果について検討したが、質問項目の中に専門職者からの支援に関する設問を設けなかったことにより、両者の比較検討ができなかった。当事者及び家族の支援においては、専門職者からの支援と、ピア・サポーターからの支援のどちらも必要不可欠であり、双方の支援によって現在の当事者支援および家族支援が成り立っているため、両者を切り離すことはできない。ピア・サポートについて検討することを目的とした本研究においても、専門職者からの支援に関する項目を作成し、双方について検討できるように質問項目を構成するべきであった。

そして、本研究では家族会に所属している当事者家族を対象として、ピア・サポート資源の心理的支持効果について検討した。しかし、当事者家族には、家族会のようなピア・サポート資源を積極的に利用しようとする人と、その限りではない人がいるであろう。家族会に参加していない当事者家族も対象に含めた調査を実施することで、ピア・サポート資源に対して求める支援の要素などについて、更なる検討が可能となると考える。

本研究において取り扱った被援助志向性などの観点も含め、今後の家族支援の更なる発展のためには、家族会と、家族会が担うサポートを必要としている当事者家族とをどのように繋げられるかといった観点から検討する必要があるといえる。家族会に所属していない当事者家族の抱く家族会イメージや、当事者家族が家族会などのピア・サポート資源に繋がるまでの過程といった観点からの検討等を実施することを今後の課題としたい。

## 6. 引用文献

相浦沙織・氏森英亜(2007). 発達障害児をもつ母親の心理的過程：障害の疑いの時期から診断名がつく時期までにおける10事例の検討 目白大学心理学研究, 3, 131-145.

秋山勝喜(2015). 重症心身障害施策と親の運動 日本重症心身障害学会誌, 40, 23-27.

本田浩子・斉藤恵美子(2016). 発達障害者の親の

負担感に関する要因の検討 日本公衆衛生雑誌, 63, 252-259.

石井由香理・中川薫(2013). 自分を犠牲にしないケア—重症心身障害児の母親の語りからみるケア意識— 保健医療社会学論集, 24 (1), 11-20.

上地玲子・松浦美晴(2021). 障がい児の母親に対するピアサポートの有用性について 山陽論叢, 28, 25-31.

岸野美由紀・武内典恵・小沢浩・井上祐紀(2012). 重症心身障害児を含む障害児の母親の抑うつと予防的支援の検討 日本重症心身障害学会誌, 37, 401-406.

小林保子(2016). 保育所における障害児やいわゆる「気になる子」等の受入れ実態、障害児保育等のその支援の内容、居宅訪問型保育の利用実態に関する調査研究報告書 第一章. 社会福祉法人日本保育協会編 (<https://www.nippo.or.jp/Portals/0/images/research/kenkyu/h27handicapped.pdf>) (最終閲覧日: 2025年10月27日)

小嶋さつき・河上千夏・西村規予子・大北真弓(2023). 医療的ケア児を育てる親が抱いた困難感に関する文献検討 三重看護学会誌, 25, 27-36.

国立精神・神経医療研究センター 精神保健研究所 公共精神健康医療研究部 日本における地域精神衛生—WHOへの報告(クラーク勧告) \_\_和訳 ([https://www.ncnp.go.jp/nimh/pmh/pdf/220112\\_clark\\_report\\_translated.pdf](https://www.ncnp.go.jp/nimh/pmh/pdf/220112_clark_report_translated.pdf)) (最終閲覧日: 2025年1月9日)

厚生労働省(2014). 第1回障害児支援の在り方に関する検討会(議事録) (<https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/0000044889.html>) (最終閲覧日: 2025年1月8日)

厚生労働省(2019). 医療的ケア児者とその家族の生活実態調査(令和元年度) (<https://www.mhlw.go.jp/content/12200000/000653544.pdf>) (最終閲覧日: 2025年1月8日)

厚生労働省(2021a). 医療的ケア児について (<https://www.mhlw.go.jp/content/000981371.pdf>) (最終閲覧日: 2025年1月11日)

厚生労働省(2021b). 障害者の居住支援について(地域生活支援拠点等の整備の推進について) (<https://www.mhlw.go.jp/content/12601000/000851064.pdf>) (最終閲覧日: 2025年1月11日)

厚生労働省(2022). 令和4年生活のしづらさなどに関する調査(全国在宅障害児・者等実態調査): 結果の概要 ([https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/d/seikatsu\\_chousa\\_b\\_r04\\_01.pdf](https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/d/seikatsu_chousa_b_r04_01.pdf)) (最終閲覧日: 2026年2月6日)

松井藍子・大河内彩子・田高悦子・有本梓・白谷佳恵(2016). 発達障害児をもつ親の会に属する母親が子育てにおける前向きな感情を獲得する過程 日本地域看護学会誌, 19, 75-81.

中島実穂・丹野義彦(2022). Interpersonal Regulation Questionnaire 日本版の信頼性と妥当性 パーソナリティ研究, 30, 143-143.

日本ペアレント・メンター研究会(2021). ペアレント・メンターとは (<https://parentmentor.jp/parent-mentor>) (最終閲覧日: 2024年12月23日)

日本精神神経学会監修(2023). DSM-5-TR 精神疾患の診断・統計マニュアル 医学書院.

西村昌記(2017). 家族介護者のソーシャルサポート—続柄別にみた介護への認知評価との関連— 老年社会科学, 38, 410-417.

野中俊介・境泉洋・加藤隆弘(2022). ひきこもり状態にある人の家族が認識する家族会の機能 カウンセリング研究, 55, 17-26.

田村修一・石隈利紀(2006). 中学校教師の被援助志向性に関する研究 —状態・特性被援助志向性尺度の作成および信頼性と妥当性の検討— 教育心理学研究, 54, 75-89.

田代万由子(2017). 地域精神障害者家族会の機能と限界に関する研究 北海道心理学研究, 39, 71-71.

全国精神保健福祉会(2022). 「家族会はどんなところでしょ—その成り立ちと現在の活動」 (<https://seishinhoken.jp/columns/8ccb1d4b510feb28bf7537d4e0525200d673742f>) (最終閲覧日: 2025年5月23日)